

# Knochen brüchig wie Glas

Trotz zwei Dutzend Beinbrüchen, unzähligen Operationen und heftigen Schmerzerfahrungen hat Therese Stutz Steiger (69) ihren Lebensmut nie verloren.

Markus Kocher

Der letzte Beinbruch passierte vor gut acht Jahren in Italien. Beim Aussteigen aus dem Zug sei sie überrascht worden vom grossen Höhenunterschied zwischen Zug und Perron, erinnert sich Therese Stutz Steiger. Deshalb habe sie das Gleichgewicht verloren, sei gestürzt und habe sich den Oberschenkel gebrochen. Zu allem Unglück kam noch Pech hinzu: «Da der Knochenbruch fast nicht mehr heilen wollte, musste ich zweimal operiert werden», erzählt die begeisterte Fotografin, der es vor allem Meeresböden, Fische und Steine angetan haben. Alles in allem habe es nach dem Unfall in Italien zwei Jahre gedauert, bis sie keine Schmerzen mehr gehabt habe.

## Ein heftiger Husten und das Bein ist gebrochen

Ein Blick zurück: Schon der Start ins Leben war für Therese Stutz alles andere als einfach. «Da ich nach meiner Geburt ununterbrochen wimmerte, baten meine Eltern die Ärzte verzweifelt um Hilfe», weiss sie von Erzählungen ihrer Mutter. Nach mehreren Untersuchungen hätten die Mediziner festgestellt, dass das Baby offenbar bei der Geburt ein Bein gebrochen hatte und zwei andere Frakturen bereits im Mutterleib stattgefunden haben mussten. Es sollten (bis jetzt) 24 weitere folgen ...

Ganz schlimm sei es in ihrer Kindheit gewesen, erinnert sich Therese Stutz, deren Knochenbrüchigkeit sich auf die Beine beschränkte: «Einmal, ich war mit meinem Vater im Schrebergarten, bin ich einem frisch umgestochenen Acker stecken geblieben – schon war das Bein gebrochen. Ein anderes Mal holte mich meine Mutter vom Kindergarten ab. Voller Freude und Stolz zeigte ich ihr den selbst gebastelten Vogel aus Krepppapier und liess ihn in die Luft steigen. Eine Sekunde unaufmerksam, schon stolperte ich – und brach das Bein.» Und einmal habe sogar ein starker Hustenanfall gereicht: «Dabei habe ich wohl ein Bein stark belastet und dabei gebrochen.»

Schon bald war das Mädchen auf den Rollstuhl und auf fremde Hilfe angewiesen. Anfänglich habe ihre Mutter sie auf dem gut drei Kilometer langen Weg in die Schule begleitet; später hätten ihre Schulkameradinnen diese Aufgabe übernommen, erzählt Therese Stutz, die während ihrer Schulzeit vor allem darunter gelitten habe, dass sie nie auf Schulreisen und in Schullager mitgenommen wurde. «Die Lehrer fürchteten sich offenbar davor, die Verantwortung für einen möglichen Beinbruch übernehmen zu müssen.»

## Raus aus dem Rollstuhl und wieder zurück

Ende der 1960er-Jahre dann die grosse Erleichterung für die ganze Familie: «Nach vier komplizierten Operationen



Seit zwei Hüftoperationen ist Therese Stutz Steiger wieder vermehrt auf den Rollstuhl angewiesen. Bild: mko

im Alter von 13 bis 16 Jahren, bei denen meine Beine gerade gestellt wurden, konnte ich den Rollstuhl verlassen, und ich lernte, mich ohne Hilfsmittel zu bewegen», berichtet Therese Stutz. Gegen Ende der Gymnasialzeit habe sie sogar so gut gehen können, dass sie nach der Matura, zusammen mit einer Freundin, eine Reise per Anhalter nach Frankreich unternommen habe. Ein wichtiger Meilenstein in der Entwicklung zur Selbstständigkeit. Reisen ist bis heute eine Leidenschaft von Therese Stutz geblieben. Nach dem Gymi folgten das Medizinstudium, ein intensives Engagement für die Pfadi Trotz Allem (PTA), die Pfadi für Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen, eine erste Partnerschaft – und während des zweiten Studienjahres eine schwere Depression. Therese Stutz: «Erst in dieser Zeit wurde mir bewusst, was mir aufgrund meiner Krankheit in meinem Leben verwehrt bleiben wird. Zukunftsängste quälten mich und ich wusste nicht mehr weiter.»

Heute, bald fünf Jahrzehnte später, darf Therese Stutz auf ein reich erfülltes Leben zurückblicken. Da ihre Krankheit erblich bedingt sei, hätten sie und ihr Mann, mit dem sie seit über dreissig Jahren glücklich verheiratet ist, zwar bewusst darauf verzichtet, selbst Kinder in die Welt zu setzen. Doch ansonsten habe sie nicht das Gefühl, etwas verpasst zu haben. Und auch dass sie seit zwei Hüftoperationen wieder vermehrt auf den

Rollstuhl angewiesen ist, sei kein Weltuntergang, ergänzt die lediglich 1,44 Meter grosse Frau. Umso mehr geniesse sie die Ferien am Meer: «Wasser und Wärme sind meine besten Therapien. Die Ferien am Meer geben mir Kraft, um mich auch in Zukunft für die Anliegen von behinderten Menschen einsetzen zu können.»

## Osteogenesis imperfecta

Osteogenesis imperfecta (OI) ist eine allgemeine Bindegewebserkrankung und heisst übersetzt «unvollkommene Knochenbildung». In der Umgangssprache wird oft auch der Begriff «Glasknochenkrankheit» verwendet, da die OI durch eine erhöhte Knochenbrüchigkeit sowie Verminderung der Knochendichte gekennzeichnet ist. Rund eines von 10 000 bis 30 000 Neugeborenen in der Schweiz kommt mit der genetisch bedingten Krankheit zur Welt, die je nach Ausprägung der Symptome in mehr als zwei Dutzend Typen unterteilt wird. Die Therapie baut grundsätzlich auf drei Pfeilern auf: operative Massnahmen, medikamentöse Behandlung mit Bisphosphonaten sowie Physiotherapie.

Ein Erklärvideo finden Sie im Internet unter [www.glasknochen.ch](http://www.glasknochen.ch). Weitere Infos gibt es auch bei [www.prorar.ch](http://www.prorar.ch).